



Chère Madame, cher Monsieur,

Nous avons le plaisir de vous faire parvenir notre deuxième feuillet d'informations sur les activités du Mymu depuis le mois d'octobre 2015.

Vous y trouverez la relation de la journée IFM du 19 octobre 2015, celle de la matinée de rencontre et d'échanges organisée par la société belge d'hématologie le jeudi 28 janvier 2016, un témoignage de la maman d'une de nos membres, une relation d'une soirée « contes » et bien d'autres choses...

Nous remercions ceux d'entre vous qui ont accepté de contribuer à ce feuillet en faisant le compte rendu de l'une ou l'autre activité. Si vous-même avez envie de vous exprimer, n'hésitez pas à nous en faire part, nous restons à votre entière disposition.

En vous souhaitant une bonne lecture, nous vous prions d'agréer l'assurance de nos meilleurs sentiments.

Thierry Barbieux,

Président

www.myelome.be

Octobre 2015

Journée IFM du 17 octobre 2015
Un 10° anniversaire plein de promesses

La 10° journée d'information pour les patients atteints de myélome multiple et pour leurs proches, organisée le 17 octobre 2015, a débuté dans la bonne humeur : l'IFM fêtait ses 10 ans d'existence et le Mymu profitait de l'occasion pour remercier chaleureusement les médecins présents qui, depuis de nombreuses années, donnent de leur temps pour rencontrer les patients et leurs proches et pour répondre à leurs nombreuses questions.

L'auditoire Curie était bien rempli et, comme lors des dernières journées d'information, la première partie fut consacrée à un rappel des caractéristiques de cette maladie et aux récentes avancées relatives au diagnostic, au traitement et au suivi du myélome multiple.

Les vidéos réalisées par l'association française AF3M, consultables sur son site, constituaient un excellent support.

Ces dernières années, des progrès considérables ont été accomplis dans le traitement de la maladie, grâce notamment aux travaux de l'IFM (Intergroupe Francophone du Myélome) qui regroupe un grand nombre d'hématologues, spécialistes du myélome.

Selon les dernières statistiques, plus de 80% des patients n'ont pas de rechute dans les 4 à 5 ans qui suivent la chimiothérapie.

L'apparition de nouveaux médicaments permet d'individualiser de plus en plus les traitements.

Et de nouveaux progrès majeurs sont attendus dans les 10 ans à venir, grâce à la recherche et à l'arrivée de nouvelles familles de médicaments.

Le myélome multiple est vraiment devenu une maladie chronique avec laquelle beaucoup de patients vivent très longtemps.

L'attention se porte dès lors sur la qualité de vie des patients et sur les « soins oncologiques de support ».

C'était l'objet de la seconde partie de la journée d'information.

Si ces soins sont bien définis en France, ils ne le sont pas encore en Belgique.

Ces soins, complémentaires au traitement du myélome, peuvent améliorer substantiellement la qualité de vie du patient.

On parle ici, entre autres, de nutrition, d'activité physique adaptée, d'homéopathie, d'acupuncture, d'auriculothérapie, de relaxation, etc.

Ici aussi le dialogue avec la salle fut intense, preuve de l'intérêt des patients pour le sujet.

J'ai quitté Mons gonflé à bloc, heureux d'avoir reçu tant d'informations intéressantes et plein d'espoir pour l'avenir.

Marc Deschepper

Evaluation journée IFM du 17 octobre 2015 à Mons

De nombreux participants ont rempli leur feuillet d'évaluation qui leur été été proposé. En voici une synthèse.

Malades : 41

- 17 F
- 24 H

Mode d'information :

- Mymu : 24
- Milieu médical : 17

Niveau de satisfaction :

	Tout à fait	Assez
Modalités d'animation	30	11
Thèmes abordés	30	11
Clarté des exposés	30	11
Qualité des vidéos	30	11
Temps alloué aux questions-réponses	30	11

Pas tellement et pas du tout : 0

Suggestions d'autres sujets :

- Soins de « support » : kiné, etc. : 1 x
- Groupes de paroles organisés par le Mymu : 2 x
- Explication plus poussée au sujet des cellules souches : 1 x
- Traitement de la douleur : 1 x
- Alimentation : sujet à mieux développer : 1 x
- Homéopathie en complément pour effets secondaires : 1 x
- Nouveaux traitements : 1 x
- Répercussion de la maladie sur les proches : 1 x
- Rapports oncologue-généraliste : 1 x

Remarques positives :

- Accueil chaleureux : 2 x
- Bonne organisation : 1 x
- Professionnalisme : 2 x
- Journée très intéressante : 3 x
- Journée parfaite : 4 x
- Médecins conviviaux et proches du public : 1 x

Remarque négative :

Acoustique médiocre : 3 x

Accompagnants : 16

- Famille : 8
- Milieu médical : 8 : 2 médecins – 2 infirmières – 4 élèves

Mode d'information :

- Milieu médical : 13
- Mymu : 1
- Autre : 2 (famille et ami)

Niveau de satisfaction :

	Tout à fait	Assez
Modalités d'animation	13	3
Thèmes abordés	13	3
Clarté des exposés	13	3
Qualité des vidéos	13	3
Temps alloué aux questions-réponses	13	3

Pas tellement et pas du tout : 0

Suggestion d'autres sujets :

- Aspects paramédicaux de la maladie
- Nouveaux traitements versus autogreffe
- Prise en charge psychologique du patient et de sa famille

Remarques positives :

- Accueil chaleureux : 1 x
- Contenu très enrichissant et convivialité : 1 x
- Très intéressant : 1 x
- Journée utile et nécessaire : 1 x
- Journée superbement organisée : 1 x

Remarque négative : 0

Novembre 2015

Un conteur à Ath et à Herne

Le samedi 7 novembre, à Ath, Jacques Merckx, un de nos administrateurs, a fait preuve de son talent de conteur au bénéfice du Mymu. Une quarantaine de personnes ont été séduits par ses récits.

Entre les contes, deux musiciens avec leur mandoline animaient la salle, bien adaptée à l'occasion, car petite et très intime.

Textes bien choisis et très variés animés avec une expression et une gestuelle parfaites.

Après le récital, Jacques a offert le verre de l'amitié.

Merci à lui pour son dévouement au profit de notre association.

Paul Dufour

Signalons encore que le samedi 28 novembre, à Herne, s'est déroulée une nouvelle soirée au profit de Mymu. Un spectacle de contes pour grands et petits, suivi du concert d'un groupe de musique

folk mouscronnois, et pour terminer un duo violon et chant dans un répertoire varié et sensible (fado...). Ambiance chaleureuse! Merci au conteur et aux musiciens. Tous les bénéfices de ces soirées ont été intégralement versés au Mymu.

Décembre 2015

L'Assemblée Générale du Mymu a eu lieu le 12 décembre 2015. Voici la nouvelle composition du Conseil d'Administration :

Thierry Barbieux, président
Paul Dufour, président honoraire
Michel Zangerlé, vice-président
Bernadette Beaume, secrétaire
Jean-Damien Dhondt, trésorier
Roland Gemine, membre
Françoise Mainil, membre
Jacques Merckx, membre

Janvier 2016

Rencontre à la Société belge d'hématologie le 28 janvier 2016

Le 28 janvier, s'est tenue à Bruxelles (à La Hulpe) une matinée d'informations pour les patients organisée par la Société belge d'hématologie. Le Mymu était représenté par son président Thierry Barbieux et plusieurs membres du Conseil d'administration. Une quarantaine de nos membres y ont également participé et ont eu l'opportunité de pouvoir discuter directement avec les hématologues.

Monsieur Olivier Verhoeven a accepté de faire une relation de cette matinée. La voici.

« Ce n'est pas la première fois que je participe à une journée d'information sur notre maladie, et chaque fois j'en sors grandi et de bonne humeur.

D'abord, nous avons été reçus d'une manière princière... le premier besoin de l'homme n'est-il pas de se nourrir ? Et qui plus est, dans un cadre magnifique et apaisant. Mais surtout parce que je retrouve ou découvre des personnes toujours aussi intéressantes. Personnes avec qui parler librement de ce qui nous préoccupe, avec qui partager nos soucis, nos difficultés, mais aussi nos petits bonheurs quotidiens. Que c'est bon pour le moral...

Ceci dit, cette journée -comme toutes les journées- était vraiment très enrichissante et empreinte d'optimisme.

Imaginez. Après l'accueil de notre président, on nous propose, dans un premier temps, trois nouvelles thérapies pour combattre cette foutue maladie. Que du bonheur. Et cerise sur le

gâteau, le Docteur Meuleman nous explique ces évolutions scientifiques avec beaucoup de simplicité. Bon, je ne suis pas médecin, je ne vais donc pas me lancer dans un résumé de ce qui a été présenté, mais ce que j'en retiens, c'est que ces nouveaux traitements visent de plus en plus le mécanisme des cellules cancéreuses.

Quelques explications sur la manière dont les nouvelles molécules arrivent sur le marché pour nous mettre en appétit et ensuite, le plat de consistance, les trois traitements dont nous pourrions (bientôt ?) profiter : les inhibiteurs de protéasome, les anticorps monoclonaux, l'histone désacétylase. Mon incompetence médicale ne m'autorise pas à aller plus loin dans les explications mais je vous invite à vous renseigner, ça en vaut la peine.

Après un « questions/réponses » rondement mené comme d'habitude par le Professeur Doyen, nous avons le plaisir d'écouter le parcours de Mr Bernard Delcour, président de l'AF3M, homologue français du Mymu. Son intervention nous permet également de comparer les travaux français aux nôtres. Quelques longueurs d'avance, peut-être, mais bon, ils sont quand même quinze fois plus nombreux...

Ensuite, Mme Milani, psychologue, nous propose une réflexion sur le rôle des accompagnants. Encore un moment fort de notre journée. Combien de fois n'avons-nous pas entendu ces quelques mots : « Alors comment ça va ? » mais pensons-nous parfois poser la question à ceux qui nous entourent dans notre maladie ? Je ne voudrais pas réduire le débat à cette simple question, évidemment. Personnellement, je ne serais peut-être pas en train de vous écrire si je n'avais pas eu le soutien de mon entourage durant la maladie, mais aussi de ces autres personnes, très professionnelles qui m'ont permis de « déposer » mes humeurs... et elles n'étaient pas tous les jours bonnes (je parle de mes humeurs !).

La matinée se termine, comme elle avait commencé, par le mot de Thierry qui remercie les intervenants ainsi que l'assemblée, qui nous fixe les prochains rendez-vous dont, entre autre, celui du dixième anniversaire du Mymu et qui nous invite au superbe buffet nous permettant d'échanger de manière informelle...

Une fois de plus, nous nous sommes quittés en souhaitant de tout cœur nous revoir la prochaine fois ».

Olivier Verhoeven

Témoignage d'une Maman

A la suite de cette journée, une Maman nous a livré un témoignage qui nous encourage et nous va droit au cœur. Elle a accepté que nous vous en fassions part.

« Ma fille atteinte du myélome et moi-même sa maman vous remercions très vivement pour ce que vous faites au sein de l'association pour les malades.

Nous avons eu l'occasion de suivre les informations à Mons et la semaine passée, nous étions à La Hulpe pour entendre les progrès concernant les traitements.

Ma fille retrouve d'autres patients et ils peuvent aussi échanger.

Certains jours c'est très dur et la neuropathie la gêne beaucoup, mais vous connaissez tous les problèmes liés à cette maladie.

Voilà, comme les médecins l'ont dit, il faut vivre avec et les inconvénients qui en découlent.

Merci mille fois encore. Bon courage. »

Le projet étude patients

CMP Vlaanderen (association des patients néerlandophones atteints du myélome) et le Mymu vont organiser conjointement une étude sur les patients belges, au niveau de toute la Belgique, en y incluant la maladie de Waldenström.

Cette étude portera notamment sur les besoins des patients, ainsi que sur les perspectives de leur maladie.

Cette enquête sera traitée de manière confidentielle par un bureau d'études, en garantissant l'anonymat des personnes qui répondront au questionnaire. Cette étude se déroulera avec le concours de Médecins et d'Infirmières du BHS (Société Belge d'Hématologie).

Le but de cette étude est d'avoir une « photographie » sur la situation des patients en Belgique, et nous permettra de déceler l'importance de certains éléments aux yeux des patients.

Ce questionnaire vous parviendra dans quelques mois. Nous vous remercions de bien vouloir y répondre de manière à ce que nos résultats soient le plus représentatifs de la situation en Belgique.

Michel Zangerlé

Entretemps

Le Mymu a participé au mois de décembre à une matinée d'informations sur les manières dont une association peut récolter des fonds (en termes savants, le crowdfunding). Les explications données par les représentants de l'entreprise spécialisée étaient très intéressantes. Nous devons reparler de ce projet en conseil d'administration.

A cette occasion, nous avons pu rencontrer des membres d'autres associations de patients et, notamment, les représentants de la plateforme pour les maladies rares « RaDiOrg » (Rare Diseases Organisation Belgium) qui regroupe des associations belges et internationales.

Le Mymu est devenu membre de cette organisation.

Toutes les informations concernant cette plateforme se trouvent sur le site www.radioorg.be

Nos prochains rendez-vous

Mai 2016

Matinée de rencontre hématologues-patients à Bruxelles. Date et hôpital à déterminer. Ces renseignements et le programme vous seront communiqués en temps utile.

15 octobre 2016 à Mont-Godinne, 11^o journée IFM

A cette occasion, le Mymu fêtera son 10^e anniversaire

A toutes fins utiles, nous vous signalons que le **CMP Vlaanderen** organise son symposium le samedi 16 avril à l'UZ Brussel, Auditorium faculteit geneeskunde, Larbeeklaan, 101, 1090 Brussel. Toutes les informations se trouvent sur le site www.cmp-vlaanderen.be